

全国難病センター研究会第27回研究大会（三重）プログラム

*プログラム記載の内容、時間は変更する場合がございます。敬称略

日時：2月18日（土）13時30分～17時00分

会場：アストプラザ4階 アストホール

＜開 会＞ 13時30分～13時50分

「大会長挨拶」

葛原 茂樹（鈴鹿医療科学大学看護学部教授／三重大学名誉教授）

「来賓ご挨拶」

鈴木 英敬 三重県知事

「会長挨拶」

糸山 泰人（全国難病センター研究会会長／国際医療福祉大学副学長）

＜記念講演＞ 13時50分～14時50分（講演50分、質疑10分）

「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」

葛原 茂樹（鈴鹿医療科学大学看護学部教授、三重大学名誉教授）

座 長 **成田 有吾**（三重大学医学部看護学科教授）

＜厚生労働省 報告＞ 14時50分～15時10分（報告20分、質疑なし）

「難病対策の最近の動向」

徳本 史郎（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐）

座 長 **糸山 泰人**（全国難病センター研究会会長／国際医療福祉大学副学長）

＜パネル I＞ 15時10分～15時58分（発表各10分、質疑各2分）

座 長 **深津 玲子**（国立障害者リハビリテーションセンター）

「The Beginning of the Beginning

～難病のある方々の就労支援と一般の方々への周知・啓蒙・PR」

福田 亮一郎（佐賀県難病相談支援センター）

「奈良県難病指定医の就労支援に関する調査からみえた課題」

小川 みどり（特定非営利活動法人奈良難病連）

「ライソゾーム病（ファブリー病を含む）の患者の声を活かす場づくり」

石原 八重子（ファブリーネクスト Fabry NEXT）

「難病相談支援センターとの連携で実施した

カフェ形式のピアサポートの報告と新たな相談形態について」

永松 勝利（難病 NET. RDing 福岡）

＜パネルⅡ＞ 15時58分～16時46分（発表各10分、質疑各2分）
座長 **森 幸子**（日本難病・疾病団体協議会／全国膠原病友の会）

「医療過疎地における家庭でできるリハビリキャラバン
～北海道内12ヶ所をめぐって～」

増田 靖子（北海道難病連／北海道脊柱靭帯骨化症友の会）

「全国交流会の開催効果と課題」

宮本 恵子（表皮水疱症友の会 Debra Japan／北海道難病連）

「多施設多職種有志の集う研修会が示す多職種連携の可能性
～「難病と地域ケア研究会」の2年間の活動を通して～」

高波 千代子（医療法人稲生会／難病と地域ケア研究会）

「医療介護総合確保基金の見える化

－医療介護総合計画の評価基準確立をめざして－」

加藤 智章（北海道大学大学院法学研究科）

研究大会会場と同じ階の「第1会議室」で
福祉機器（コミュニケーション機器・介護食等）の展示を行います。
休憩時間等にぜひご覧ください。

（2日間とも展示の会社と2日目のみの会社があります。）

全国難病センター研究会第27回研究大会（三重）プログラム

<5分間プレゼンテーション> 16時46分～17時6分
(発表各5分、質疑なし)

司会 竹島 和歌子 (高知県難病団体連絡協議会)

「平成27年度小児慢性特定疾病のお子さんに関する
日常生活や医療・福祉に関する アンケート (調査結果報告)」
竹崎 夏姫 (こうち難病相談支援センター)

「小児慢性特定疾病のアンケート調査結果」
中村 ひとみ (三重県難病相談支援センター)

「マッキューン・オルブライト症候群患者会 (結成準備中) について
～知ってほしい!～」
海道 志保 (大阪難病連/
マッキューン・オルブライト症候群患者会結成準備会)

「なごや福祉用具プラザにおけるテクノエイド機能について」
田中 芳則 (社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ)

<第1日目閉会> 17時6分

<参加者交流会> 18時00分～20時00分
会場 ホテルグリーンパーク津 6階 中宴会場 (葵・橘・藤・萩)

全国難病センター研究会第27回研究大会（三重）プログラム

日時：2月19（日） 9時30分～15時30分

会場：アストプラザ 4階 アストホール

<開 会>

<パネルⅢ> 9時30分～10時6分（発表各10分、質疑各2分）

座 長 田上 和子（熊本県難病相談・支援センター）

「視覚障害者の防災活動支援」

萩野 茂樹（三重県ボランティア連絡協議会）

「希少疾患における研究協力体制構築の試みについて
～再発性多発軟骨炎(RP)患者会の取り組みから～」

加藤 志穂（再発性多発軟骨炎(RP)患者会）

「テキストマイニング分析による、相談記録の分析
—共起ネットワークによる可視化の試み—」

照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター アンビシャス）

<パネルⅣ> 10時6分～10時42分（発表各10分、質疑各2分）

座 長 今井 啓二（ICT救助隊）

「成功体験から導くコミュニケーション支援」

伊藤 史人（島根大学総合理工学研究科）

「平成28年度厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」患者（相談）支援事業
「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」報告」

仁科 恵美子（NPO法人ICT救助隊）

「iPad とスイッチを利用した生活環境の構築事例」

高橋 宜盟（有限会社オフィス結アジア）

<パネルV> 10時42分～10時53分（発表各1分、質疑なし）

「福祉機器・介護食等説明会」

座長 **松尾 光晴**（パナソニックエイジフリーライフテック株式会社）

「当社コミュニケーション機器ご紹介」

松尾 光晴（パナソニックエイジフリー株式会社）

「視線とスイッチを活用した意思伝達装置「miyasuku EyeConSW」」

中島 勝幸（株式会社ユニコーン）

「「Face i」による「話想」の適用範囲の拡大」

高橋 則行（企業組合 S. R. D）

「成功体験から導くコミュニケーション支援」

伊藤 史人（島根大学総合理工学研究科）

「iPad とスイッチを利用した生活環境の構築事例」

高橋 宜盟（有限会社オフィス結アジア）

「新心語りのご紹介」

山野井 究（ダブル技研株式会社）

「救助隊の活動ご紹介」

仁科 恵美子（NPO 法人 ICT 救助隊）

「当社製品ご紹介」

島田 真太郎（テクノツール株式会社）

「ありそうでなかった個別調整式ヘッドサポート」

木村 茂正（有限会社アイム・エイム）

「摂食回復支援食 あいーと」

齊下 英樹（イーエヌ大塚製薬株式会社）

「HAL® (Hybrid Assistive Limb®)の運用について」

安川 博二（CYBERDYNE 株式会社）

<休憩> 10時53分～11時00分

全国難病センター研究会第27回研究大会（三重）プログラム

＜特別講演＞ 11時00分～12時00分（講演50分、質疑10分）

「ALSの在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」

山中 賢治（笹川内科胃腸科クリニック院長／みえ als の会事務局長）

座長 **成田 有吾**（三重大学医学部看護学科教授）

12時00分～13時00分

＜昼食休憩＞ アストホールまたは第2会議室

＜福祉機器展示＞ 第1会議室

受付でお弁当をお配りします。

* 昼食（お弁当・お茶）をお申し込みの方は、昼食券をご用意ください。

* 昼食休憩の間に同じ階の「第1会議室」で福祉機器（コミュニケーション機器・介護食等）の展示を行います。ぜひお立ち寄りください。

＜教育講演＞ 13時00分～13時40分（講演30分、質疑10分）

「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について ～料理教室から学ぶこと～」

中東 真紀

（鈴鹿医療科学大学保健衛生学部医療栄養学科准教授／みえ IBD 事務局）

座長 **中井 三智子**

（鈴鹿医療科学大学看護学部看護学科准教授／三重県難病医療専門員）

＜パネルVI＞ 13時40分～14時28分（発表各10分、質疑各2分）

座長 **河原 洋紀**（三重県難病相談支援センター）

「難病患者様への意思伝達支援」

山田 則男（CTF 松阪）

「名古屋市での意思伝達装置・コミュニケーション機器に関する訪問相談について」

田中 芳則（社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ）

「埼玉県難病対策担当保健師研修会の取り組み」

中根 文江（埼玉県難病相談支援センター／
埼玉県難病医療連絡協議会）

「難病患者さんのためのわかりやすい広報物の作成について」

田中 伸宗（静岡県健康福祉部疾病対策課）

<文書発表> ※抄録収録のみ

「生涯学習 地域と社会交流の懸け橋」

保坂 信雄（全国SCD・MSA友の会）

「難病患者の意思伝達装置の導入に対する評価方法の提案」

文字 孝夫（有限会社アルファテック）

岡本 佐織（有限会社アルファテック）

<運営委員会> 14時30分～14時50分

<閉会> 14時50分～15時00分

「次回・次々回開催地案内」

第28回研究大会（東京） 2017年10～11月頃（日程、会場未定）

第29回研究大会（熊本） 2018年2月10日（土）、11日（日）

くまもと県民交流館パレア

（熊本市中央区手取本町8番9号 テトリアくまもとビル）

「閉会挨拶」 河原 洋紀（三重県難病相談支援センター）

.....

ユーストリーム中継（インターネット中継）のご案内

大会2日間の様子をパソコン、スマートフォン等からリアルタイムでご覧いただけます（一部プログラムをのぞく）。

今大会では会場のインターネット通信環境が不安定なので、配信の映像・音声が入ったり途切れたりすることが予想されます。

大会内容の動画をご覧になりたい方は、後日制作するDVDまたは報告集を事務局までお申し込みください。

アドレス：<http://www.ustream.tv/channel/10250010>